Surveillance continue de l'état de santé de la population

ATTEINTE À LA VIE PRIVÉE, CONFIDENTIALITÉ ET PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Lynda Bouthillier
avec la collaboration de
France Filiatrault

Mai 2003

Table des matières

Introduction 5

1. Les législations existantes 7
   1.1 Vie privée et confidentialité 7
   1.2 Fonctions légales des régies régionales de la santé et 9
   1.3 Loi sur la santé publique 10
   1.4 Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et 12
   1.5 Loi sur les services de santé et les services sociaux 16
   1.6 Renseignements personnels à des fins d'étude 17
   1.7 Loi sur les archives 18

2. Énoncé de politique des trois Conseils 18
   2.1 Le consentement libre et éclairé 18
   2.2 Accès aux renseignements personnels : enquêtes, questionnaires et collectes de données 19
   2.3 Utilisation secondaire des données 20

Conclusion 21

Annexe 23

Bibliographie 25

Introduction :

La protection des renseignements personnels est un sujet qui préoccupe de plus en plus les citoyens québécois et canadiens, en même temps qu'on recherche de nouvelles possibilités d'amélioration des interventions et des soins de santé, grâce à la recherche en santé et aux activités de surveillance en santé publique.

Une telle situation met de l'avant des valeurs et des droits incontestables, appelant un équilibre entre le respect de la vie privée de l'individu et l'intérêt collectif (le bien commun) dans un système de santé efficace.

Cette tension entre les pôles individuel et collectif ne concerne pas uniquement le Canada, mais s'inscrit plutôt dans une quête de solutions à l'échelle internationale. Ainsi, dans plusieurs pays, cette préoccupation s'est-elle traduite par une législation portant précisément sur la protection des renseignements personnels.

Au plan fédéral, outre le volet législatif[1], d'autres dispositions, d'ordre déontologiques celles-ci, ont été également prévues à cet effet; qu'on pense au *Code type sur la protection des renseignements personnels*, élaboré par l'Association canadienne de normalisation, ou encore à l'Énoncé de politique des trois Conseils sur l'*Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Le Québec n'a pas échappé à cette tendance : plusieurs lois interpellent spécifiquement la santé publique dans sa manière d'accéder, d'utiliser et de gérer les données à caractère nominatif; ces dispositions légales québécoises font l'objet du présent document.

En santé publique, les activités de surveillance[2] (aussi bien que celles de la recherche) reposent en grande partie sur l'accès rapide à des données (de santé et autres sur la population). Parmi ces données utiles, on retrouve les renseignements obtenus grâce aux enquêtes sociosanitaires, les informations contenues dans les registres d'hôpitaux, les dossiers des médecins et des laboratoires, les registres de naissances et de décès, etc.

Ces données, une fois analysées et interprétées, permettent, entre autres, de dresser un portrait de l'état de santé de la population et d'en observer les tendances et les variations spatiales et temporelles, de détecter les problèmes en émergence et d'identifier les problèmes prioritaires, ou encore, d'élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé; bref, les résultats tirés des activités de surveillance, permettent aux différents acteurs et décideurs de la santé (et des autres domaines de la société) de mieux planifier les actions de la santé publique (ex. : programmes de dépistage, campagnes de sensibilisation, politiques de santé, etc.).

Nul doute que la recherche, aussi bien que la surveillance contribuent à enrichir considérablement la connaissance sur l'état de santé de la population et à améliorer la qualité de vie des individus. Il serait, par ailleurs, difficile, voire impossible de mener à bien d'importants projets de recherche sociosanitaires sans avoir accès à des renseignements personnels[3] (Énoncé de politique des trois Conseils 1998 : 3.1). Qui plus est, la surveillance a besoin d'un grand volume de données (à caractère nominatif ou non) afin de constituer des échantillons non biaisés à partir desquels il sera possible de tirer des conclusions significatives et représentatives de la santé de la population (IRSC 2002 : 5).

En conséquence, l'intérêt public justifie parfois que l'on autorise les chercheurs (et les équipes de surveillance) à avoir accès à des renseignements personnels afin d'approfondir (et d'alimenter) les connaissances et d'atteindre divers objectifs, tels que ceux mentionnés précédemment.

Si l'on recourt à des législations et lignes directrices pour encadrer l'accès et l'utilisation des renseignements personnels par différents organismes et équipes de recherche, nombreux sont les spécialistes en éthique pour qui le droit, et les lois qui en découlent, demeurent une régulation minimale; les lois se voulant un « minimum moral[4] ».

---

[1] Les Canadiens sont protégés par deux lois fédérales sur la protection des renseignements personnels : la *Loi sur la protection des renseignements personnels* (juillet 1983) et la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (janvier 2001; depuis janvier 2002, elle s'applique aux renseignements personnels sur la santé).

[2] Tout au long de ce document, lorsque nous parlons de « surveillance », nous référons à la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population.

[3] Tout au long de ce document, les termes « renseignements personnels » et « renseignements à caractère nominatif » sont utilisés comme synonymes.

[4] La croyance à l'effet que lorsqu'il y a conformité aux lois, il existe nécessairement un comportement éthique, constitue un raisonnement qui nous semble parfois discutable.

Ainsi que le souligne Padieu, les règles (lois) seraient impuissantes « si la grande majorité des professionnels [dont les praticiens en surveillance] n'agissaient selon une éthique qui allie la probité scientifique et le respect de l'Homme » (2000 : 16).

Parce que les règles ne peuvent jamais pourvoir à tout et qu'il faut donc sans cesse les interpréter ou les faire évoluer, Padieu insiste sur cette

> « ... dynamique d'encadrement qui se joue sur trois niveaux à la fois : celui de l'autorité publique [la loi et la CAI], celui de la profession [code déontologique] et celui de la conscience individuelle [réflexion éthique] » (Idem).

Pour sa part, Boisvert nous rappelle que « La richesse de l'éthique est en amont d'un code de déontologie » (2002 : 4). Ainsi, un retour au questionnement sur les fondements des règles de conduite nous permet d'évaluer, d'apprécier nos actions et de mesurer le bien-fondé de nos règles de vie, aussi bien que de nos conduites professionnelles. Le but de l'éthique, selon l'énoncé des trois Conseils, [étant] de

> « promouvoir des normes de conduites rigoureuses nécessitant l'acquisition par la pratique d'un sens des valeurs et permettant de faire des choix et d'assumer ses erreurs » (1998 : i.8).

Le CESP, institué en vertu de *la Loi sur la santé publique* (L.R.Q. c. S-2.2), vient traduire cette préoccupation pour une réflexion éthique dans la planification des actions de la santé publique. Dans le cadre de son mandat, le CESP aura, plus particulièrement, à examiner et donner son avis sur les plans de surveillance (produits par les DRSP et la DGSP). Il s'intéressera, notamment, à la notion de risque d'atteinte à la vie privée et de bris de confidentialité, au regard de l'acquisition, de l'utilisation secondaire[5] et de la gestion des données à caractère nominatif, ainsi qu'aux conséquences sociales de la diffusion des résultats.

Le défi pour le Comité d'éthique sera alors de

> « [...] trouver un juste équilibre entre, d'une part, la confidentialité des données et, d'autre part, l'information détaillée nécessaire pour exercer la fonction de surveillance prescrite par la Loi » (Émond, Grignon, Lebeau 2002 : 4).

Le processus d'examen éthique vient éclairer les dilemmes posés par les conflits de valeurs sociétales et soutenir la prise de décision. Le rôle du Comité d'éthique, pour équilibrer la nécessité d'une surveillance de l'état de santé de la population avec les éventuelles violations de la vie privée, bris de confidentialité et la réduction des ingérences inévitables, est donc capital.

Toutefois, comme l'éthique ne peut remplacer les exigences de la loi, mais peut en influencer son application ou résoudre des situations dépassant le strict cadre juridique (Énoncé des trois Conseil 1998 : i.8), nous pensons qu'un regard sur la loi constitue un point de départ utile à une réflexion (voire un jugement) éthique sur les activités de surveillance.

Dans les pages qui suivent nous présentons les dispositions légales qui encadrent présentement l'accès et l'utilisation des données nominatives dans le contexte des activités de santé publique, avec une attention particulière portée, d'une part, sur la *Loi sur la santé publique*, qui institue le Comité d'éthique de santé publique et vient préciser le mandat de la surveillance, et d'autre part, sur la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q. c. A-2.1).

---

[5] Ce concept popularisé par l'énoncé de politique de trois Conseils réfère à l'analyse de données déjà obtenues auprès de sujets humains afin d'effectuer une recherche dont les paramètres diffèrent de ceux pour lesquels le sujet a consenti. Pensons ici à la combinaison de banques de données pour étudier des questions novatrices. « Pour nombre de recherches *ex post facto*, il ne semble généralement pas pertinent ni possible de demander une seconde fois le consentement des sujets pour étudier ce que le chercheur qualifierait de «détails», bien qu'au fond ce n'est pas exactement pour cela que les sujets ont consenti. La tradition en recherche veut que des données obtenues de façon libre et éclairée puissent être réutilisées par le chercheur. Par contre, la nature contractuelle du formulaire de consentement donne le droit au sujet de restreindre son consentement aux conditions décrites dans le formulaire. En signant le formulaire de consentement, le chercheur s'engage à utiliser les données pour les fins explicitées dans le document. Un sujet serait dans son droit de retirer son consentement à l'utilisation secondaire des données. Pour protéger le public, l'Énoncé de politique exige que le chercheur désireux d'effectuer une analyse secondaire de données obtienne pour ce faire l'approbation du CER » (Dickens 2000).

Dans un second temps, seront exposées quelques règles figurant dans l'énoncé de politique des trois Conseils, relatives au consentement éclairé[6], à l'accès aux renseignements personnels, à l'utilisation secondaire des données et à la fusion des données. Ces règles, formulées spécifiquement pour des activités de recherche (avec des êtres humains), apparaissent tout à fait pertinentes et applicables aux pratiques de surveillance.

1. Les législations existantes

Au Québec, cinq lois[7] s'appliquent plus spécifiquement au domaine de la santé publique et ont un effet sur la gestion et l'utilisation des renseignements personnels. Nous en explorons les principales au regard des notions vie privée et de confidentialité.

Mais auparavant, ces dernières notions sont abordées brièvement dans la section qui suit. D'autre part, la section 1.2 est consacrée aux fonctions légales attribuées aux régies régionales de la santé et des services sociaux et aux directeurs de santé publique.

1.1 Vie privée et confidentialité

Selon Hubert Doucet, la modernité est caractérisée par la domination du droit.

> « Alors que la morale recule devant le droit, les grands principes moraux acquièrent une véritable valeur juridique. Dans une société qui réduit la morale à l'individu et à ses libres choix, *aucun jugement moral ne peut être passé sur la vie privée, donc seules les lois peuvent déterminer des normes morales générales*. La reconnaissance des droits et l'individualisme semblent d'ailleurs aller de pair, au sens où le langage des droits est *davantage centré sur l'individu que sur la société dans son ensemble ou le bien de toute la communauté*[8]. (1998 : 196)

Bien que la recherche en santé et la surveillance aient une utilité considérable dans la planification des actions de santé publique, les Québécois ont très à cœur leur droit à la protection de leur vie privée et à la confidentialité de leurs renseignements personnels.

Ce droit est intimement lié au droit de respect de la dignité, l'intégrité et l'autonomie de chacun dans une société libre et démocratique. Un droit qui est inscrit au cœur des documents législatifs suprêmes au Canada comme au Québec, soient : la *Charte canadienne des droits et libertés* (Partie 1 de la *Loi constitutionnelle de 1982*, édictée Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* ch. 11), la *Charte des droits et libertés de la personne* au Québec (L.R.Q. c. C-12) et le *Code civil du Québec*.

Ainsi, la *Charte des droits et libertés de la personne* (du Québec) ne peut énoncer plus clairement, au chapitre des libertés et droits fondamentaux, l'importance du droit au respect de la vie privée :

Art. 4
« Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation »

Art. 5
« Toute personne a droit au respect de sa vie privée »

Le *Code civil du Québec*, qui régit « les personnes, les rapports entre les personnes ainsi que les biens », en harmonie avec la charte précédente, consacre également articles et chapitres à l'intégrité de la personne, à sa dignité et au respect de sa vie privée :

---

[6] Pour accéder aux données nécessaires à la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population recourt à la fois à de l'utilisation secondaire de données (incluant la consultation de fichiers clinico-administratifs et les données produites par des tiers) et à des enquêtes sociosanitaires; ces dernières empruntent beaucoup à la démarche de recherche. C'est pourquoi, des éléments relatifs plus spécifiquement à la recherche ont été inclus dans ce document pour couvrir certains aspects des enquêtes sociosanitaires interpellés par les notions de confidentialité et d'atteinte à la vie privée.

[7] Loi sur les services de santé et les services sociaux; Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels; Loi sur les archives; Loi sur la santé et la sécurité au travail; Loi sur la santé publique.

[8] Les propos en italique, cités par Doucet, sont de D. Callahan.

Art. 3
« Toute personne est titulaire de droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne, au respect de son nom, de sa réputation et de sa vie privée. Ces droits sont incessibles »

Art. 35
« Toute personne a droit au respect de sa réputation et de sa vie privée. Nulle atteinte ne peut être portée à la vie privée d'une personne sans que celle-ci y consente ou sans que la loi l'autorise »

Art. 36
« Peuvent être notamment considérés comme des atteintes à la vie privée d'une personne les actes suivants :

1° Pénétrer chez elle ou y prendre quoi que ce soit;
2° Intercepter ou utiliser volontairement une communication privée;
3° Capter ou utiliser son image ou sa voix lorsqu'elle se trouve dans des lieux privés;
4° Surveiller sa vie privée par quelque moyen que ce soit;
5° Utiliser son nom, son image, sa ressemblance ou sa voix à toute autre fin que l'information légitime du public;
6° Utiliser sa correspondance ou ses documents personnels. »

Cette notion centrale se retrouve aussi au cœur de l'énoncé de politique des trois Conseils sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains, selon lequel :

> « Le souci de l'autonomie[9] et de la dignité humaine constitue le fondement éthique du respect de la vie privée des sujets de recherche. Le respect de la vie privée est une valeur fondamentale, vue par beaucoup comme essentielle à la protection et à la promotion de la dignité humaine. En conséquence, l'accès aux renseignements personnels, ainsi que le contrôle et la diffusion de telles informations ont une importance considérable pour l'éthique de la recherche » (1998 : 3.1)

et, pourrions-nous ajouter, pour l'éthique de la surveillance (continue de l'état de santé de la population).

Plus précisément, la **protection de la vie privée** réfère au droit qu'a l'individu de refuser de fournir des informations le concernant, sauf à ceux et celles à qui il choisit de révéler ces informations (Snider et Stroup 2000 : 198). Cette notion a un corollaire incontournable : la **confidentialité**, qui elle réfère à l'obligation, pour le détenteur des données, de garder l'accès à l'information concernant un individu restreinte aux seules personnes à qui ce dernier permet la consultation (des informations) (Idem).

Toutefois, les valeurs qui sous-tendent le respect et la protection de la vie privée et des renseignements personnels ne sont pas absolues. La nécessité de privilégier, parfois, des intérêts d'ordre collectif incontestables et précisément cernés — par exemple dans des cas de protection de la santé, de la vie, de la sécurité, etc. — justifient parfois des bris de confidentialité et des ingérences dans la vie privée (Idem). Un équilibre entre le droit de l'individu à la vie privée et les intérêts collectifs quant à un système de santé efficace doit être alors envisagé[10].

Cet équilibre devient possible par l'établissement (ou le maintien) du lien de confiance du public envers les institutions de la santé qui recueillent des renseignements personnels auprès des usagers; un lien de confiance qui passe par le respect de la confidentialité à l'égard de ces derniers.

Afin de porter un jugement sur cet aspect (confidentialité), le CESP s'appuiera notamment sur un cadre juridique, dont nous présentons les dispositions dans ce qui suit.

---

[9] Droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet.

[10] Ainsi posée, la problématique offre néanmoins une vison trop simplifiée, cette question comportant plusieurs aspects :
D'une part, le droit à la vie privée n'est pas uniquement un droit individuel : les collectivités (groupes sociaux) désirent grandement préserver l'information généralisable qui les concerne et protéger chacun de leurs membres contre toute discrimination. La société, dans son ensemble, veut également protéger le droit à la vie privée des individus en respectant des frontières clairement définies et au-delà desquelles nous ne voulons pas nous aventurer, en tant que société libre et démocratique.
D'un autre côté, l'efficacité d'intervention en santé publique et des soins de santé ne relèvent pas simplement d'un intérêt collectif. Il est dans l'intérêt de chaque Québécois de partager des renseignements personnels pour améliorer son état de santé et celui des êtres qui lui sont chers, d'avoir accès à des soins de santé fiables et efficaces et de participer activement pour assurer un système de santé ouvert, transparent et responsable. Une telle nuance appelle, ainsi, un principe de **responsabilité partagée**.

1.2 Fonctions légales des régies régionales de la santé et des services sociaux et des directeurs de santé publique

• Organismes publics

Selon l'**article 3** de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* :

Sont des **organismes publics** le gouvernement, le Conseil exécutif, le Conseil du trésor, les ministères, les organismes gouvernementaux, les organismes municipaux, les organismes scolaires et les établissements de santé ou de services sociaux.

• Mandats légaux des régies régionales

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q. c. S-4.2) définit, quant à elle, le rôle et les mandats légaux des régies régionales. Les articles suivants s'y rapportent, entre autres :

Art. 371

(Cet article a été modifié par l'entrée en vigueur de l'**article 163** de la *Loi sur la santé publique* en janvier 2003; nous présentons la nouvelle version)

« La régie régionale doit :

1° créer une direction de la santé publique;

2° **assurer la sécurité et la confidentialité des renseignements personnels ou confidentiels** que la direction de la santé publique obtient dans l'exercice de ses fonctions;

3° confier la gestion du plan d'action régional de santé publique prévu par la Loi sur la santé publique au directeur de santé publique nommé en vertu de l'article 372;

4° pour l'application du plan d'action régional de santé publique, organiser les services et allouer les ressources. »

• Responsabilités des directeurs de santé publique

L'**article 373** de la *LSSSS* comprend l'énoncé des responsabilités du directeur de santé publique, notamment celles pouvant impliquer l'utilisation de renseignements à caractère nominatif.

Art. 373

(Cet article a été modifié, en vertu de l'**article 60** de la *Loi modifiant la LSSSS et modifiant diverses disposition législatives*; nouveau libellé)

« Le directeur de santé publique est responsable dans sa région :

1° **d'informer la population de l'état de santé général des individus** qui la composent, des problèmes de santé prioritaire, des groupes les plus vulnérables, des principaux facteurs de risque et des interventions qu'il juge les plus efficaces, d'en suivre l'évolution et, le cas échéant, de conduire des études ou recherches nécessaires à cette fin;

2° **d'identifier les situations susceptibles de mettre en danger la santé de la population** et de voir à la mise en place des mesures nécessaires à sa protection;

3° d'assurer une expertise en prévention et en promotion de la santé et de conseiller la régie régionale sur les services préventifs utiles à la réduction de la mortalité et de la morbidité évitable;

4° d'identifier les situations où une action intersectorielle s'impose pour prévenir les maladies, les traumatismes ou les problèmes sociaux ayant un impact sur la santé de la population et, lorsqu'il le juge approprié, de prendre les mesures qu'il juge nécessaires pour favoriser cette action;

[...][1] »

Pour sa part, la *Loi sur la santé et la sécurité du travail* (L.R.Q. c. S-2.1) confie certaines fonctions au directeur régional de santé publique. N'apparaissent ici que celles pouvant impliquer l'utilisation de renseignement personnels.

Le directeur de santé publique doit, notamment :

Art. 127

« [...]

4° **Colliger les données sur l'état de santé des travailleurs et sur les risques à la santé auxquels ils sont exposés**;

5° S'assurer de la conservation du dossier médical d'un travailleur pendant une période d'au moins 20 ans après la fin de l'emploi du travailleur ou 40 ans après le début de l'emploi, selon la plus longue durée;

---

[1] L'utilisation de ce symbole [...] ne constitue pas une abrogation (alinéa abrogé) dans les dispositions législatives présentées mais plutôt une omission volontaire par l'auteure de certains passages qui n'apparaissaient pas pertinents dans le cadre de ce document.

6° Effectuer des études épidémiologique;

[...]

8° **Transmettre à la CSST les données statistiques sur l'état de santé des travailleurs** et tout renseignement qu'elle peut exiger conformément à la présente loi ou les règlements;

9° Visiter les établissements du territoire et prendre connaissance des informations nécessaires à la réalisation des ses fonctions ».

Dans l'accomplissement de leur mandat, les directions de santé publique des régies régionales doivent procéder à l'analyse de banques d'information principalement pour l'exercice de leurs fonctions d'intervention, de surveillance, de vigilance et de recherche. Pour être remplies de manière appropriée, ces fonctions exigent l'utilisation de renseignements dits « à caractère nominatif » tels que définis actuellement dans *la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (consulter section 1.4 et annexe du présent document). Mais avant de nous pencher sur cette loi, voyons celle portant sur la santé publique, qui vient reconnaître et préciser les balises des activités de surveillance continue de l'état de santé de la population (comprenant les enquêtes sociosanitaires).

1.3 Loi sur la santé publique

D'emblée, cette loi attribue la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population de manière exclusive au ministre de la Santé et des Services sociaux et aux directeurs de santé publique (**art. 34**), afin de connaître l'évolution de l'état de santé de la population de façon à pouvoir, notamment, détecter les problèmes en émergence et identifier les problèmes prioritaires. Il prévoit également, la tenue régulière d'enquêtes sociosanitaires auprès de la population et la mise en place de systèmes de collecte de renseignements. Par la *Loi sur la santé publique* est également institué le Comité d'éthique de santé publique (**art. 19**).

• Le Comité d'éthique de santé publique

Art. 20

« Le Comité d'éthique a pour principale fonction de donner son avis sur l'aspect éthique des projets de plans de surveillance et les projets d'enquêtes socio-sanitaires qui lui sont soumis par le ministre et les directeurs de santé publique.

Il peut notamment donner son avis sur :

1 l'objet de la surveillance continue, les indicateurs ou les facteurs déterminants retenus par un plan de surveillance ou pour la tenue d'une enquête;

2 le type de renseignements qu'il est nécessaire de recueillir, les sources d'information et le plan d'analyse de ces informations qui est envisagé. »

• La surveillance continue de l'état de santé de la population

Art. 33

« Une surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants doit être exercée de façon à pouvoir :

1° dresser un portrait global de l'état de santé de la population;

2° observer les tendances et les variations temporelles et spatiales;

3° détecter les problèmes en émergence;

4° identifier les problèmes prioritaires;

5° élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population;

6° suivre l'évolution au sein de la population de certains problèmes spécifiques de santé et de leurs déterminants. »

Art. 35

« Le ministre et les directeurs de santé publique, chacun pour leur fin, doivent élaborer des plans de surveillance de l'état de santé de la population qui spécifient les finalités recherchées, les objets de surveillance, les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir, les sources d'information envisagées et le plan d'analyse de ces renseignements qui leur sont nécessaires pour pouvoir exercer leur fonction de surveillance. Lorsque le ministre confie à un tiers certaines activités de surveillance ou une partie de sa fonction, le plan de surveillance doit le prévoir. »

Art. 36

« Les projets de plans de surveillance doivent être soumis pour avis au comité d'éthique.

Lorsqu'un plan de surveillance prévoit une communication de renseignements personnels sur laquelle la Commission d'accès à l'information doit se prononcer en vertu de *la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des*

renseignements personnels (L.R.Q., chapitre A-2.1) ou lorsque cette dernière doit examiner un mandat confié par le ministre en vertu de l'article 34 de la présente loi, une copie de l'avis du Comité d'éthique doit être remise à la Commission. »

• Enquêtes sociosanitaires

Art. 39

« Des enquêtes socio-sanitaires doivent être faites régulièrement auprès de la population afin d'obtenir, de manière récurrente, les renseignements nécessaires à la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population. »

Art. 43

« Les enquêtes socio-sanitaires faites à des fins de surveillance de l'état de santé de la population doivent être préalablement soumises pour avis au Comité d'éthique. [...] »

Toutefois, dans le cas d'enquêtes nationales, qui sont confiées à l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), le ministre peut soustraire un projet d'enquête à cette obligation si l'examen éthique de ce projet est assuré par le CER de l'ISQ.

• Collecte de renseignements et registres

Art. 44

« Le ministre doit établir et maintenir, notamment à des fins de surveillance continue de l'état de santé de la population, un système de collecte de renseignements socio-sanitaires, personnels ou non, sur les naissances, les mortinaissances et les décès, dont les modalités d'application sont fixées par règlement. »

Art. 47

« Le ministre peut également établir et maintenir, notamment à des fins de surveillance de l'état de santé de la population, des systèmes de collecte de données et de renseignements, personnels ou non, sur la prévalence, l'incidence et la répartition des problèmes de santé et en particulier sur les problèmes ayant des répercussions significatives sur la mortalité prématurée, la morbidité et l'incapacité, dont les modalités d'application sont fixées par règlement. »

• Protection des renseignements

Art. 131

« Une régie régionale doit s'assurer que tous les renseignements personnels et les renseignements confidentiels obtenus par le directeur de santé publique dans l'exercice de ses fonctions prévues aux chapitres VIII, IX et XI sont conservés par la direction de santé publique de manière confidentielle et que chaque personne ayant accès à ces renseignements dans l'exercice de ses fonctions s'engage sous serment à ne pas les divulguer ou les communiquer sans y être dûment autorisée. »

Cet engagement à la confidentialité doit être renouvelé périodiquement.

[...] »

1.4 Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels[12]

- **Principe général présidant à la communication de renseignements à caractère nominatif[13] :**

Les renseignements personnels qu'un organisme public détient son confidentiels (**Art. 53**). Ils ne peuvent être divulgués à d'autres personnes qu'à la personne concernée, à moins que celle-ci n'y consente (**Art. 59**).

- **Caractère confidentiel des renseignements à caractère nominatif**

Art. 53

« Les renseignements à caractère nominatif sont confidentiels sauf dans les cas suivants :

1° Leur divulgation est autorisée par la personne qu'ils concernent; si cette personne est mineure, l'autorisation peut également être donnée par le titulaire de l'autorité parentale; [...] »

Art. 54

« Dans un document, sont nominatifs les renseignements qui concernent une personne physique et permettent de l'identifier ».

Art. 55

« Un renseignement personnel qui a un caractère public[14] en vertu de la loi n'est pas nominatif ».

Art. 58

« Le fait qu'une signature apparaisse au bas d'un document n'a pas pour effet de rendre nominatifs les renseignements qui y apparaissent. »

En Santé publique, l'exercice de la fonction de surveillance nécessite l'obtention de données relatives à l'état de santé et de bien-être aussi bien que de ses déterminants. Ces données, qui proviennent de sources diverses — par exemple des fichiers de données clinico-administratives et des enquêtes sociales et de santé — comportent dans la majorité des cas des renseignements personnels. De tels renseignements peuvent permettre d'identifier nominativement des personnes, comme l'illustrent les quatre scénarios suivants (Chénard 2000 : 21) :

- ➢ lorsque des fichiers issus de banques de données administratives incluent le code postal à six positions pour permettre des analyses régionales et sous-régionales;
- ➢ lorsqu'il y a jumelage de fichiers pour constituer des systèmes d'information en recourant à des identifiants[15] uniques communs;
- ➢ lors de la collecte systématique de données sociosanitaires pour constituer des systèmes d'information;
- ➢ lors de la collecte de données par enquête auprès de la population.

Il est à noter qu'à l'exception « des données obtenues par enquête ou issues de systèmes d'information spécifiques, les renseignements personnels en provenance de banques de données administratives ont été recueillis à d'autres fins que celles pour lesquelles ils sont utilisés sans que les personnes ayant fourni ces renseignements aient donné leur consentement pour une telle utilisation » (Chénard 2000 : 21). Nous revenons sur ce sujet dans la deuxième partie de ce document.

---

[12] L'**article 168** de cette loi indique que les dispositions de celle-ci ont préséance sur celles de toutes lois postérieures à moins que ces dernières n'énoncent expressément s'appliquer malgré la Loi sur l'accès (Bernier et Drouin 1996 : 28).

[13] Dans un document, sont nominatifs les renseignements qui concernent une personne physique et permettent de l'identifier (CAIQ A-2.1 art. 54). Le nom d'une personne physique n'est pas un renseignement nominatif, sauf lorsqu'il est mentionné avec un autre renseignement la concernant ou lorsque sa seule mention révélerait un renseignement nominatif concernant cette personne (CAIQ A-2.1 art. 56).
Il est important de considérer la notion de combinaison émanant de l'**article 56**. Un renseignement d'identité seul peut ne pas permettre d'identifier un personne en particulier; par contre, si ce renseignement est joint à un autre, l'individu pourra plus facilement être identifié. Ainsi, des renseignements non-nominatifs en eux-mêmes peuvent devenir nominatifs du fait de leur combinaison. Effet d'entonnoir : plus les renseignements s'additionnent (concernant une personne) plus se rétrécit le nombre de personnes potentiellement visées (Bernier et Drouin 1996 : 20).

[14] Sont présentés, en annexe et selon l'**article 57** de cette loi, les renseignements qui ont un caractère public.

[15] Tremblay (1998) distingue les **identifiants directs** (uniques) et les **identifiants indirects** : les premiers représentant toutes les variables qui identifient sans équivoque les individus (par ex. : nom, adresse, numéro de téléphone, etc.), et les seconds étant les variables qui, lorsque combinée, peuvent permettre d'identifier un individu indirectement ou par appariement (par ex. : âge, sexe, état matrimonial, nombre d'enfants, statut de minorité visibles, etc.). Consulter l'annexe à la fin de ce document pour un tableau plus complet des deux types d'identifiants.

- **Exceptions au principe du consentement à la communication de renseignements à caractère nominatif**

Art. 59 :

« Un organisme public ne peut communiquer un renseignement nominatif sans le consentement de la personne concernée.

Exceptions : toutefois, il peut communiquer un tel renseignement nominatif sans le consentement de cette personne, dans les cas et aux strictes conditions qui suivent :

1° [...]

2° [...]

3° [...]

4° à une personne à qui cette communication doit être faite en raison d'une **situation d'urgence** mettant en danger la vie, la santé ou la sécurité de la personne concernée;

5° à une personne qui est autorisée par la Commission d'accès à l'information, conformément à l'**article 125**, à utiliser des renseignements **à des fins d'étude, de recherche ou de statistique**. [...] »

La **section 1.6** du document revient plus en détail sur la question de l'utilisation de données nominatives à des fins de recherche et de statistiques.

Art. 67

« Un organisme public peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un renseignement nominatif à toute personne ou organisme si cette communication est **nécessaire à l'application d'une loi au Québec** »

Art. 68

« Un **organisme public** peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un renseignement nominatif :

1° À un organisme public lorsque cette communication est **nécessaire à l'exercice des attributions de l'organisme receveur** ou à la mise en œuvre d'un programme dont cet organisme a la gestion;

2° À une personne ou à un organisme lorsque des circonstances exceptionnelles le justifient.

Ces communications s'effectuent dans le cadre d'une entente écrite. »

Art. 68.1

« Un **organisme public** peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un fichier de renseignements personnels aux fins de le comparer, le coupler, ou l'apparier avec un fichier détenu par une personne ou un organisme si cette communication est **nécessaire à l'application d'une loi au Québec.**

Ces opérations s'effectuent dans le cadre d'une entente écrite. »

Communication qui devient possible, notamment en vertu de la nouvelle *Loi sur la santé publique*. À l'**article 38** de cette loi, on peut y lire :

> « Le ministre et les directeurs de santé publique peuvent exiger des médecins, des laboratoires médicaux, publics ou privés, des établissements de santé et des services sociaux ou de tout ministère ou organisme, qu'ils leur fournissent des renseignements nécessaires à l'exécution d'un plan de **surveillance sous une forme qui ne permet pas d'identifier les personnes que ces renseignements concernent**, mais qui permet d'obtenir l'information recherchée par territoire desservi par un établissement de santé et de services sociaux exploitant un centre local de services communautaires, par municipalité, par arrondissement ou par quartier. »

Cet article vient, en outre, satisfaire l'exigence de l'**article 69** de la *Loi sur l'accès* quant à la confidentialité, à savoir que :

> « La communication de renseignements nominatifs visée par les **articles 67, 67.1, 67.2, 68** et **68.1** doit être faite de manière à assurer le **caractère confidentiel** des renseignements nominatifs [...] »

Art. 70

« Une entente conclue en vertu de l'**article 68** ou **68.1** doit être soumise à la Commission pour avis. Elle entre en vigueur sur avis favorable de la Commission.

En cas d'avis défavorable de la Commission, cette entente peut être soumise au gouvernement pour approbation; elle entre en vigueur le jour de son approbation. [...] »

- **Personnel autorisé à recevoir communication de renseignements à caractère nominatif**

Art. 62 :

« Un renseignement nominatif est accessible, sans le consentement de la personne concernée, à toute personne qui a la qualité pour le recevoir au sein d'un organisme public lorsque ce renseignement est nécessaire[15] à l'exercice de ses fonctions (voir conditions). »

Art. 64 :

« Nul ne peut, au nom d'un organisme public, recueillir un renseignement nominatif si cela n'est pas nécessaire à l'exercice des attributions de cet organisme ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion. »

- **Consentement à la collecte de renseignements à caractère nominatif :**

Art. 65

« Quiconque, au nom d'un organisme public, recueille un renseignement nominatif auprès de la personne concernée ou d'un tiers doit au préalable s'identifier et l'informer :

1° du nom et de l'adresse de l'organisme public au nom de qui la collecte est faite;
2° de l'usage auquel ce renseignement est destiné;
3° des catégories de personnes qui auront accès à ce renseignement;
4° du caractère obligatoire ou facultatif de la demande;
5° des conséquences pour la personne concernée ou, selon le cas, pour le tiers, d'un refus de répondre à la demande;
6° des droits d'accès et de rectification prévus par la loi. [...] »

Ces indications permettent à la personne concernée de faire un choix éclairé — consentement ou refus — concernant la demande de renseignements qui lui est soumise (Bernier et Drouin 1996 : 22). Cependant, nous verrons dans la deuxième partie que la notion de consentement s'applique plus difficilement aux activités de surveillance liées à l'utilisation secondaire de données.

Art. 66

« Avant de recueillir auprès d'une personne ou d'un **organisme privé** des renseignements nominatifs déjà colligés concernant une ou plusieurs personnes, un organisme public doit en informer la Commission. »

- **Déclaration de fichier de renseignements à caractère nominatif**

Art. 71

« Un organisme public doit verser dans un fichier de renseignements personnels établi conformément à la présente sous-section tout renseignement nominatif qui :

1° est identifié ou se présente de façon à être retrouvé par référence au nom d'une personne ou à un signe ou symbole propre à celle-ci; ou
2° lui a servi ou est destiné à lui servir pour une décision concernant une personne. »

Art. 72

« Un organisme public doit veiller à ce que les renseignements nominatifs qu'il conserve soient à jour, exacts et complets pour servir aux fins pour lesquelles ils sont recueillis. »

En corollaire, les **articles 38, 39** et **40** du *Code civil du Québec* stipulent que non seulement l'individu a un droit d'accès aux renseignements qui le concernent, mais il peut faire rectifier, ou corriger des renseignements qui lui apparaissent inexacts, incomplets ou équivoques. Il peut également faire supprimer un renseignement jugé périmé ou non justifié par l'objet du dossier.

Art. 76

« L'établissement d'un fichier doit faire l'objet d'une déclaration à la Commission.
La déclaration doit contenir les indications suivantes :

---

[15] Le renseignement nécessaire et non simplement souhaitable devient un renseignement **indispensable**. La CAI a déjà interprété la notion de renseignement nécessaire et lui a donné le sens d' « indispensable » (Bernier et Drouin 1996 : 101). Il est donc essentiel de démontrer le caractère indispensable de chacun des renseignements que l'on prévoit recueillir, au regard de l'objectif poursuivi dans le projet (Idem : 22).

1° la désignation du fichier, les types de renseignements qu'il contient, l'usage projeté de ces renseignements et le mode de gestion du fichier;
2° la provenance des renseignements versés au fichier;
3° les catégories de personnes concernées par les renseignements versés au fichier;
4° les catégories de personnes qui auront accès au fichier dans l'exercice de leurs fonctions;
5° les mesures de sécurité prises au sein de l'organisme pour assurer le caractère confidentiel des renseignements nominatifs et leur utilisation suivant les fins pour lesquelles ils ont été recueillis;
6° le titre, l'adresse et le numéro de téléphone de la personne responsable de la protection des renseignements personnels;
7° les modalités d'accès offertes à la personne concernée;
8° toute autre indication prescrite par règlement du gouvernement.

Elle doit être faite conformément aux règles établies par la Commission. »

Cette obligation de déclarer tout fichier de renseignements personnels **ne s'applique généralement pas aux fichiers constitués dans le cadre d'un projet d'étude, de recherche ou de statistique approuvé par la CAI**[17] en vertu de l'**article 125** de la Loi. Il y aurait lieu, cependant, de déclarer un tel fichier s'il devait être conservé durant une très longue période, par exemple, pour une recherche longitudinale (Bernier et Drouin 1996 : 27).

Art. 77

« Un organisme public doit aviser la Commission de tout changement rendant inexacte ou incomplète la déclaration à l'**article 76**. »

• Destruction des renseignements à caractère nominatif

Art. 73

« Lorsque l'objet pour lequel un renseignement nominatif a été recueilli est accompli, l'organisme public doit le détruire, sous réserve de la *Loi sur les archives* (L.R.Q. c. A-21.1). »

Dans le contexte d'une surveillance continue de l'état de santé de la population (et de ses déterminants), cette disposition peut s'avérer difficile à respecter. L'exercice adéquat d'une surveillance continue de l'état de santé implique « la conservation et l'utilisation prospective des renseignements à caractère nominatif utilisés aux fins de la surveillance. Ces renseignements sont donc conservés sur de longues périodes [...] » (TCN-Surveillance 2003 : 11). Pour l'IRSC (Instituts de recherche en santé du Canada) l'archivage de données fournit, par exemple, aux auteurs de recherches sur la santé de la population et les services de santé — mais cela s'applique aussi très bien au cas de la surveillance — les outils nécessaires pour mener d'importantes études sur la santé humaine et le réseau de la santé. Selon l'organisme fédéral :

> « [...] les registres [ou bases de données] ne sont pas créés dans le cadre d'une seule étude. Ils fournissent plutôt une infrastructure essentielle au soutien d'un large éventail d'études qui répondent à d'importants besoins en information à propos de la santé et du réseau des soins de santé. On utilise des registres pour, entre autres, évaluer les courbes de maladies, déterminer les risques de maladie, évaluer l'innocuité et l'efficacité des traitements, mesurer la qualité des soins de santé, évaluer l'impact des politiques relatives à la santé et élaborer des stratégies visant à améliorer la santé et les soins de santé (2002 : 30) »

La destruction systématique des données après la réalisation des objectifs d'un projet empêcherait ce type d'utilisation de données et d'autres utilisations subséquentes essentielles. En outre, la destruction d'importantes bases de données entraînerait un énorme gaspillage de fonds publics précieux : il serait tout à fait impossible ou extrêmement coûteux de recréer de nouvelles archives de données pour chaque nouveau projet (IRCS 2002 : 31).

Il faut donc pouvoir explorer davantage de moyens créatifs de déterminer les conditions dans lesquelles les bases de données devraient être conservées pour longtemps et, le cas échéant, la façon dont elles devraient être protégées.

• À venir : des modifications à la *Loi sur l'accès*

En 1996, le Vérificateur général du Québec écrivait dans son rapport annuel :

---

[17] Ces activités sont ponctuelles et limitées dans le temps. Il n'est donc pas nécessaire de procéder à une déclaration des fichiers constitués dans le cadre de tels travaux puisque la CAI, par l'étude de la demande d'autorisation présentée par le chercheur, connaît la nature du projet et les modalités de réalisation (Bernier et Drouin 1996 : 46).

« Le Québec affiche l'une des meilleures images en Amérique du Nord en matière d'accès à l'information et de protection des renseignements personnels » (p. 12).

Mais il s'empressait d'ajouter :

« Toutefois, élaborée principalement en 1982 alors que les technologies de l'information étaient en gestation et que les marges de manœuvres accordées aux organismes gouvernementaux se trouvaient limitées, la législation et les moyens mis en œuvre pour son application subissent les assauts du temps. [...] Bien que la tendance soit à l'accroissement du couplage de fichiers [et la mise en réseau de fichiers informatiques], peu de dispositions réglementaires encadrent cette pratique au Québec. » (Idem).

Le besoin d'intensifier les échanges d'information, en vue notamment d'améliorer les services aux citoyens, n'est pas unique à la situation du Québec. Dans plusieurs autres administrations (au fédéral, aux États-Unis, en Australie et en Nouvelle-Zélande, par exemple) les couplages de fichiers ont été attaqués de front quant à leur encadrement législatif ou réglementaire et aux contrôles à exercer.

Au Québec, le projet de loi 122[18] (présenté en mai 2000) a, entre autres, pour objet de modifier la *Loi sur l'accès*. Au chapitre de la protection des renseignements, le projet de loi vise

« ... à préciser la qualité du consentement d'une personne concernée par un renseignement personnel, [...] et à créer de nouvelles obligations relatives aux mesures de sécurité propres à assurer le caractère confidentiel des renseignements personnels. Les dispositions relatives à la protection des renseignements personnels par un organisme public sont renforcées par l'ajout d'une interdiction d'utiliser un renseignement pour une fin non pertinente à celle pour laquelle il est recueilli » (Projet de loi 122, notes explicatives, 2000).

En outre, le projet de loi vient encadrer l'utilisation de fichiers à des fins de comparaison, de couplage ou d'appariement; la gestion de fichiers de renseignements personnels sera sujette à l'autorisation de la CAI ou du gouvernement.

Ce projet de loi est présentement en étude (détaillée).

1.5 Loi sur les services de santé et les services sociaux

• Restriction à l'utilisation de renseignements à caractère nominatif

L'**article 346** qui énumère les fonctions confiées à la régie régionale au regard des priorités de santé et de bien-être contient une restriction au 2e alinéa relativement aux renseignements à caractère nominatif :

« Dans l'exercice des fonctions énumérées au premier alinéa, la régie régionale doit s'abstenir de consigner tout renseignement ou document permettant d'identifier un usager d'un établissement ou un utilisateur des services d'un organisme communautaire »

Cet alinéa de l'**article 346** de la *LSSSS* est modulé par la *Loi sur la santé publique* à l'**article 131** :

« Une régie régionale doit s'assurer que tous les renseignements personnels et les renseignements confidentiels obtenus par le directeur de santé publique dans l'exercice de ses fonctions prévues au chapitres VIII, IX, et XI **sont conservés par la direction de santé publique de manière confidentielle** et que **chaque personne ayant accès à ces renseignements dans l'exercice de ses fonctions s'engage sous serment à ne pas les divulguer ou les communiquer sans y être dûment autorisée** »

Dans le cadre des fonctions qui lui sont propres, le directeur régional de santé publique est cependant autorisé à recevoir et à consigner des renseignements à caractère nominatif en vertu de la *Loi sur la protection de la santé publique*[19], de la *Loi sur la santé et la sécurité du travail* et de la *Loi sur la santé publique*.

Cette situation particulière a ainsi comme corollaire qu'il a la responsabilité de préserver la confidentialité de ces renseignements à caractère nominatif (Bernier et Drouin 1996 : 32).

---

[18] Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, le Code des professions et d'autres dispositions législatives.

[19] Le titre du chapitre de la loi portant sur la protection de la santé publique a été remplacé par le suivant : « Loi sur les laboratoires médicaux, la conservation des organes, des tissus, des gamètes et des embryons, les services ambulanciers et la disposition des cadavres » (on retrouve maintenant ce chapitre sous le numéro L-0.2).

D'ailleurs, la déclaration des fichiers de renseignements personnels prescrite par l'**article 76** de la *Loi sur l'accès* prévoit la mention exhaustive des catégories de personnes qui ont accès pour protéger la confidentialité des renseignements personnels. Ainsi, avant de pouvoir être communiqués à d'autres unités administratives de la régie régionale, les fichiers de santé publique contenant des renseignements personnels doivent faire l'objet d'un traitement visant à les dépouiller de tout caractère nominatif (Idem).

- **Confidentialité du dossier de l'usager**

La confidentialité du dossier de l'usager est protégée par cette loi dont les **articles 17 à 27 ont préséance**[20] **sur la *Loi sur l'accès*** *aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels.*

La *LSSSS* assure au dossier de l'usager une très grande protection de la confidentialité. Les **articles 17 à 27** encadrent toutes les questions ayant trait à l'accès au dossier, et l'**article 19** en établit clairement la confidentialité.

Art. 19 (cet article a été modifié par la *Loi sur la santé publique* — **article 161**; libellé modifié)
« Le dossier d'un usager est confidentiel et nul ne peut y avoir accès, si ce n'est avec l'autorisation de l'usager ou de la personne pouvant donner une autorisation en son nom, sur l'ordre d'un tribunal, dans le cas où la présente loi prévoit que la communication de renseignements contenus dans le dossier peut être requise d'un établissement ou dans le cas où un renseignement est communiqué pour l'application de la *Loi sur la santé publique* ».

Toutefois, un professionnel peut prendre connaissance d'un tel dossier à des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche, avec l'autorisation du directeur des services professionnels ou, à défaut d'un tel directeur, avec l'autorisation du directeur général, accordée conformément aux critères établis à l'**article 125** de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (chapitre A-2.1).

1.6 Renseignements personnels à des fins d'étude

Selon l'**art. 125** de la *Loi sur l'accès*,
« La Commission peut, sur demande écrite, accorder à une personne ou à un organisme l'autorisation de recevoir à des fins d'étude, de recherche ou de statistique, communication de renseignements nominatifs contenus dans un fichier de renseignements personnels, sans le consentement des personnes concernées, si elle est d'avis que :
1 l'usage projeté n'est pas frivole et que les fins recherchées ne peuvent être atteintes que si les renseignements sont communiqués sous une forme nominative;
2 ou Les renseignements nominatifs seront utilisés d'une manière qui en assure le caractère confidentiel. »

Le chercheur doit soumettre une demande écrite à la CAI, au moyen d'un formulaire. Il y expose notamment l'objet de la recherche, la nature des renseignements nominatifs demandés, la justification d'utiliser les renseignements sous forme nominative, la durée prévue de conservation de ces renseignements et l'identité des personnes qui y auront accès (Bernier et Drouin 1996 : 24).

L'autorisation qui est donnée par la CAI en vertu de l'**article 125** de la *Loi sur l'accès* « [...] est accordée pour la période et aux conditions que fixe la Commission [...] ». Il n'est donc pas possible de conserver un renseignement nominatif pour un éventuel usage ultérieur (Bernier et Drouin 1996 : 22).

Enfin, tout comme la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, la *Loi sur la santé et la sécurité du travail* prévoit également une disposition facilitant l'accès à des renseignements à caractère nominatif à des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche :

Article 175 de la *Loi sur la santé et la sécurité du travail*
« Malgré l'article 174[21], un professionnel peut prendre connaissance des renseignements et des informations que la Commission [sur la santé et la sécurité du travail] détient aux fins d'étude, d'enseignements ou de recherche, malgré le paragraphe 5° du

[20] Ils ont préséance parce que plus restrictifs.
[21] L'**article 174** de la Loi oblige la CSST à assurer la confidentialité des renseignements obtenus. « La Commission assure le caractère confidentiel des renseignements et informations qu'elle obtient; seules les analyses dépersonnalisées peuvent être divulguées » (Bernier et Drouin 1996 : 36).

deuxième alinéa de l'**article 59** de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (chapitre A-2.1). »

1.7 Loi sur les archives (L.R.Q. c. A-21.1)

Cette loi a entre autres pour objet d'assurer la conservation, la mise en valeur et la diffusion des archives publiques et privées (Bernier et Drouin 1996 : 29).

Elle oblige, en vertu de l'**article 5**, les organismes publiques à adopter une politique de gestion de leurs documents actifs, semi-actifs (**art. 6**) et inactifs (**art. 15**, 3e alinéa).

• Calendriers

De plus l'**article 7** stipule que les organismes doivent :

« [...] établir et tenir à jour un calendrier de conservation qui détermine les périodes d'utilisation et les supports de conservation de leurs documents actifs et semi-actifs et qui indique quels documents inactifs sont conservés de manière permanente et lesquels sont éliminés ».

En tant qu'unités administratives relevant des régies régionales, les directions de la santé publique doivent fournir à ces dernières l'information à inscrire dans leur calendrier de conservation suivant la politique de gestion préalablement établie. Elles doivent aussi fournir les renseignements nouveaux permettant la mise à jour de ce calendrier (Bernier et Drouin 1996 : 29).

2. Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains

D'un point de vue normatif, l'énoncé de politique des trois Conseils concernant l'éthique de la recherche avec des êtres humains, fait figure de code déontologique pour les chercheurs en sciences sociales et biomédicales; les projets de recherche devant être évalués par les CER.

Les sections portant sur le consentement libre et éclairé, l'accès aux renseignements personnels, l'utilisation secondaire des données et la fusion des données, ont particulièrement retenu notre attention en raison de leur pertinence au regard des pratiques de surveillance.

2.1 Le consentement libre et éclairé

Selon l'Énoncé de politique des trois Conseils,

> « Le consentement libre et éclairé est au cœur de l'éthique de la recherche avec des sujets humains et doit être vu comme un processus débutant avec la prise de contact initiale et s'achevant lorsque le projet ne nécessite plus le concours des sujets. Au sens de cette politique, le consentement libre et éclairé signifie le dialogue, le partage d'informations et l'ensemble du processus permettant à des sujets pressentis d'accepter ou de refuser de participer à une recherche » (1998 : 2.1).

Tout en invitant le lecteur à consulter (dans son entier) le chapitre 2 de cet énoncé de politique, nous présentons ici les points saillants.

Règle 2.1 Exigences afférentes au consentement libre et éclairé

a) « La recherche [...] ne peut débuter que si les sujets pressentis ou des tiers autorisés ont pu donner un consentement libre et éclairé. [...] ». Cet alinéa souligne la condition exigée par la loi et l'éthique, soit : protéger et promouvoir la dignité humaine.

b) « [...], la preuve du consentement libre et éclairé du sujet ou du tiers autorisé devrait être obtenue par écrit. Lorsque le consentement écrit est culturellement inacceptable, ou qu'il existe de solides raisons justifiant l'impossibilité de rapporter un tel consentement, il convient d'étayer par des documents les procédures ayant permis un consentement libre et éclairé ».

[...]

Règle 2.2 Caractère volontaire du consentement

Le consentement libre et éclairé doit être volontaire et donné sans manipulation, coercition ou influence excessive.

Règle 2.4 Informations à donner aux sujets pressentis

Les chercheurs fourniront en toute franchise aux sujets pressentis ou aux tiers autorisés tous les renseignements nécessaires à un consentement libre et éclairé. Ils s'assureront que les sujets pressentis ont eu des possibilités adéquates de parler de leur participation et d'y réfléchir pendant toute la durée du processus de consentement. [...] les chercheurs ou leurs représentants qualifiés désignés communiqueront aux sujets pressentis, dès le début de ce processus, ce qui suit :

a) l'information selon laquelle la personne est invitée à prendre part à un projet de recherche;
b) une déclaration intelligible précisant le but de la recherche, l'identité du chercheur, la nature et la durée prévues de leur participation ainsi qu'une description des méthodes de recherche;
c) un exposé compréhensible des avantages et des inconvénients raisonnablement prévisibles associés à la recherche ainsi qu'une description des conséquences prévisibles en cas de non-intervention — [...];
d) la garantie que les sujets pressentis sont libres de ne pas participer au projet, de s'en retirer en tout temps sans perdre de droits acquis et d'avoir en tout temps de véritables occasions de revenir ou non sur leur décision;
e) la possibilité de commercialisation des résultats de la recherche et l'existence de tout conflit d'intérêts, réel, éventuel ou apparent, impliquant aussi bien les chercheurs que les établissements ou les commanditaires de recherche ».

2.2 Accès aux renseignements personnels : enquêtes, questionnaires et collectes de données

Règle 3.2

Sous réserve de la **règle 3.1**, les chercheurs qui souhaitent obtenir des renseignements personnels pouvant mener à l'identification ultérieure des sujets devront obtenir l'autorisation de leur CER, qui tiendra compte de ce qui suit :

1 Type des données devant être recueillies.
2 Utilisation prévue des données.
3 Limites restreignant l'utilisation, la divulgation et la conservation des données.
4 Balises garantissant la sécurité et la confidentialité des données.
5 Méthode d'observation (photographie, vidéo, etc.) ou d'accès à l'information (enregistrement sonore) permettant d'identifier des sujets précis.
6 Utilisation secondaire prévue des données de la recherche permettant une identification ultérieure.
7 Fusion prévue des données de la recherche avec d'autres données concernant les sujets — que celle-ci soient conservées dans des dossiers publics ou privés.
8 Mesures visant à protéger la confidentialité des données résultant de la recherche[22] (p. 3.4).

La **règle 3.2** indique, en outre, que les sujets ont le droit de savoir qui aura accès aux renseignements permettant de les identifier et quel genre de renseignements sera disponible. Les chercheurs devraient notamment leur indiquer si les renseignements seront transmis à un gouvernement, à un organisme gouvernemental, au personnel de l'organisme chargé de contrôler la recherche, au commanditaire de la recherche (par exemple, une compagnie pharmaceutique), au CER ou à un organisme de réglementation.

Par ailleurs, il peut arriver que des données fassent l'objet de déclarations obligatoires. **Les CER et les chercheurs devraient être attentifs aux intérêts des personnes et groupes pouvant être stigmatisés**. Ainsi, les chercheurs qui utilisent des dossiers de détenus, d'employés, d'étudiants ou d'autres personnes ne devraient pas transmettre aux autorités des résultats permettant d'identifier ces personnes à moins d'avoir préalablement obtenu leur consentement libre et éclairé par écrit (p. 3.5).

[22] Au Québec, certains documents, produits notamment par la CAI et par le MSSS, offrent des lignes directrices en matière de protection des renseignements personnels. Il s'agit, entre autres, du *Guide en matière de protection des renseignements personnels dans le développement des systèmes d'information, à l'intention des ministères et organisme publics* (CAI, décembre 2002) et du *Cadre global de gestion des actifs informationnels appartenant aux organismes du réseau de la santé et des services sociaux, volet sur la sécurité* (MSSS, septembre 2002).

2.3 Utilisation secondaire des données

En recherche, l'expression « utilisation secondaire des données » signifie l'utilisation de données ayant été initialement obtenues dans un autre but que celui de la recherche. Parmi les exemples courants, citons les dossiers médicaux ou scolaires ou encore les spécimens biologiques produits au départ à des fins thérapeutiques ou pédagogiques, mais proposés cette fois-ci à des fins de recherche; dans le cas de la surveillance continue de l'état de santé de la population, les équipes recourent, par exemple, aux données clinico-administratives tirées des banques (de données), tels MED-ECHO et le Fichier des tumeurs, ou encore, en vertu de l'**article 38** de la LSP, à des données recueillies par des tiers, telle la SAAQ[23]. La question de la confidentialité ne se pose vraiment que lorsque les données peuvent être reliées à des personnes; elle devient cruciale lorsque des sujets risquent d'être identifiés dans des rapports publiés (p. 3.5).

Règle 3.3

Les CER approuveront les projets où une utilisation secondaire des données permet d'identifier des sujets. Les chercheurs peuvent avoir accès à de telles données à condition d'avoir démontré à la satisfaction des CER ce qui suit :

1. Les données permettant une identification ultérieure sont **essentielles à la recherche**.
2. Des **précautions appropriées permettront de protéger la vie privée des sujets**, d'assurer la **confidentialité des données** et de réduire les inconvénients pouvant être subis par les sujets.
3. Les personnes auxquelles se réfèrent les données ne s'opposent pas à ce que celles-ci soient réutilisées.

Les CER devraient soigneusement évaluer toute possibilité d'identification, et notamment l'étendue des inconvénients pouvant en résulter. Les chercheurs et les CER devraient également connaître les clauses juridiques réglementant les banques de données applicables à la recherche.

Règle 3.4

Les CER peuvent aussi exiger des chercheurs, ayant recours à une utilisation secondaire des données, le respect des conditions suivantes :

1. **Obtention du consentement libre et éclairé des personnes ayant fourni les données ou des tiers autorisés**.
2. Établissement d'une stratégie adéquate d'information des sujets.
3. Consultation avec les représentants des sujets ayant fourni les données.

L'application stricte de procédures conventionnelles visant à obtenir le consentement soulève des problèmes, particulièrement dans le contexte des activités de surveillance (hormis le cas des enquêtes sociosanitaires) et ce, pour les raisons qui suivent (IRSC 2002 : 9) :

- la taille même des populations étudiées (pratiquement impossible de contacter tout le monde)
- le nombre de personnes ayant déménagé ou étant décédées depuis la collecte de données
- la création d'un risque encore plus grand pour la protection des renseignements personnels lorsqu'on doit coupler des données anonymisées avec des identifiants nominaux afin de communiquer avec des personnes pour obtenir leur consentement
- le risque de provoquer des souffrances d'ordre psychologiques, sociologiques ou autre aux personnes en entrant en contact avec elles (faire revivre des moments difficiles)
- la difficulté d'entrer en contact directement avec les personnes sans relation pré-existante avec elles
- les coûts importants d'ordre financier, matériel, humain ou organisationnel, nécessaires aux démarches d'obtention du consentement individuel

• Collecte de données « prospectives »

Quant à l'idée même d'une obtention de consentement pour des recherches futures, cela soulève également un problème : d'une part, il est impossible d'obtenir un consentement propre pour toutes utilisations secondaires possibles des informations, puisqu'on ne peut souvent les prévoir au moment de la collecte. D'autres part, l'obtention d'un consentement unilatéral et sans réserve pour de futures recherches sur la santé non définies est vaine et inutile

[23] Au cours de la phase d'alimentation en données, certains renseignements peuvent avoir un caractère personnel; cependant, tel que le stipule l'**article 38** de la LSP, les données provenant de tiers doivent être rendues accessibles dans un format non-nominal.

et peut parfois réduire au lieu d'améliorer la protection des renseignements personnels, surtout sur de fausses présomptions que le consentement éclairé à été obtenu (Idem).

Il faut donc pouvoir trouver des moyens constructifs et innovateurs de respecter le droit des personnes de connaître et de maîtriser la façon dont leurs informations sont utilisées, sans nécessairement obtenir chaque fois le consentement exprès de chacune d'entre elles.

Règle 3.5
Les chercheurs qui souhaitent communiquer avec des personnes ayant fourni des données obtiendront l'autorisation préalable de leur CER.

2.4 Fusion des données

Règle 3.6
Les CER évalueront les conséquences des fusions de données pouvant mener à une identification ultérieure.

Les progrès concernant la fusion de banque de données ouvrent de nouvelles perspectives de recherche et s'accompagnent de nouvelles menaces d'ingérence dans la vie privée. Par ailleurs, ces techniques peuvent offrir des réponses à des questions jusque-là irrésolues et générer des informations plus complètes sur la santé et sur la société. Les valeurs qui sous-tendent le devoir d'ordre éthique du respect de la vie privée imposent aux chercheurs et au CER de faire preuve de prudence lorsqu'il y a création et utilisation de données de ce genre.

Seul un nombre restreint de personnes devraient être autorisées à effectuer des fusions de banques de données. Les chercheurs devraient soit détruire les dossiers fusionnés immédiatement après les avoir utilisés, soit renforcer les mesures de sécurité s'ils veulent les conserver.

Quelle que soit l'utilisation faite de ces données (statistique ou autre), leur caractère privé doit être protégé par tous les membres de l'équipe de recherche. Lorsque des banques fusionnées permettent d'identifier des personnes ou des groupes susceptibles d'être exposés à un risque important d'inconvénients, il peut s'avérer judicieux de communiquer avec ceux-ci ou avec les autorités concernées (p. 3.7).

• Qu'en est-il de la diffusion des résultats?

Il est étonnant de constater que l'énoncé de politique des trois Conseils n'aborde pas, à proprement dit, ce qui a trait à la diffusion des résultats de recherche et les conséquences sociales qu'elle peut entraîner (risque de stigmatisation) ; un volet pourtant préoccupant, puisqu'il n'existe pas (non plus) d'encadrement législatif relatif à cet aspect. Le besoin de définir des lignes directrices à cet effet a d'ailleurs été exprimé par les équipes affectées à la surveillance continue de l'état de santé de la population.

Conclusion

La protection des renseignements personnels soulève des passions et suscitent des réflexions parce qu'elle implique à la base le respect de valeurs hautement estimées par le public: la confidentialité étant une préoccupation de premier ordre.

Dans son rapport annuel de 1995-1996, le Vérificateur général du Québec soulignait le caractère presque désuet de la *Loi sur l'accès*. Il proposait, par conséquent, de revoir la législation de 1982 en vue de l'actualiser. Tout en visant l'économie et l'efficacité, le nouvel encadrement législatif devrait, toutefois, préserver le droit des citoyens à la vie privée. Ainsi, notait-il

> « ... afin de préserver les acquis en matière de protection des renseignements personnels, il importe d'analyser les moyens d'application à la lumière de la nouvelle réalité fort différente de celle qui existait lors de l'adoption de la Loi sur l'accès en 1982. Cette étude ne saurait être faite en l'absence du principal intéressé : le citoyen » (Vérificateur général 1996 : 14).

En écho à cette réflexion, certains auteurs américains soulignent, aujourd'hui, le peu d'implication qu'a eu le public dans le développement des lois actuelles à ce chapitre. Selon Lawlor et Stone, la question de la protection de la vie privée et de la confidentialité doit faire l'objet d'un débat public :

> « We believe that a fully informed debate involving the public could lead to the ideal situation where health-care users, without any need for individual consent, acknowledge and accept that information from their records will at times be used for important health research with full ethical approval and with maintenance of their confidentiality. If the public are not involved in this process and are not fully informed of the important issues then public health could be damaged by a citizenship who view public health practioners and researchers as self-interested and conspiring to promote their own aims and prejudices rather than to promote public health » (2001 : 1224-5).

Bayer et Fairchild abondent en ce sens et ajoutent que d'informer davantage le public sur les activités et le rôle de la surveillance peut contribuer grandement à éclairer les perceptions qu'une partie du public entretient à l'égard de ce type de système :

> « [...] the extent to wich surveillance might trigger public health interventions and the way such interventions have been viewed have been central. Fear that those reported would be targets of coercion or discrimination has energized opposition to name-based reporting » (2000 : 1899).

Au Québec, dans un mémoire présenté à la Commission permanente de la culture en 1997, la Conférence des régies régionales de la Santé et des Services sociaux évoquait, pour sa part, la rigidité de la législation comme obstacle à la réalisation de certaines activités essentielles pour les services de santé et les services sociaux :

> « Nous croyons toutefois qu'entre une ouverture qui porterait atteinte à la protection de la vie privée et la législation actuelle empêchant systématiquement la réalisation de responsabilités importantes pour les services de santé et les services sociaux, le régime juridique devrait prévoir une plus grande marge de manœuvre pour les régies régionales de recueillir des informations et de les traiter tout en prévoyant les mécanismes de sécurité nécessaires et identifiés par la CAI » (p. 8).

Dans le projet de mémoire, produit par la section protection de la santé publique, pour la Commission permanente de la culture sur l'application de la Loi sur l'accès à l'information, Dionne déplorait le manque de reconnaissance de la Commission d'accès à l'information envers les activités de surveillance. Selon lui, la CAI

> « ... ne reconnaît pas facilement que le mandat de protection de la santé publique confié aux DRSP justifie, en vertu des **articles 67, 67.2, 68** et **68.1** de la *Loi sur l'accès à l'information* qu'il aient accès aux renseignements personnels détenus dans les grands fichiers des organismes publics au Québec, qu'ils puissent effectuer les couplages requis entre ces registres et qu'ils puissent mener de façon continue ces activités de surveillance » (1997 : 3).

Dans plusieurs de ses décisions, poursuit-il,

> « ... la CAI a semblé plus encline à accueillir favorablement les demandes d'accès à des renseignements nominatifs reliés à des projets de recherche; alors que pour des demandes du même type à des fins de surveillance, les directions de la santé publique se sont heurtées à des refus de la CAI » (Idem).

Une partie du mandat[24] du CESP s'inscrit justement dans cet optique visant à faciliter l'accès, par les équipes de surveillance, aux renseignements à caractère nominatif auprès de la CAI, fournissant, par ses avis, un appui (moral) supplémentaire aux demandes d'accès aux données.

Du reste, souhaitons de pouvoir trouver un appui utile dans le projet de loi 122, qui tout en respectant les grands principes sous-jacents à la protection des renseignements personnels, saura être compatible avec les objectifs d'efficacité recherchés.

---

[24] Le mandat, plus vaste, du CESP vise également à sensibiliser aux questions éthiques soulevées par la pratique en surveillance et à promouvoir le développement de ce qu'on appelle la **compétence éthique** dans l'ensemble des fonctions de santé publique.

Annexe

Renseignements d'identité nominatifs en eux-mêmes (Bernier et Drouin 1996 : 20) ou **identifiants directs**

- Nom et prénom d'une personne physique
- Adresse de résidence
- Numéro d'assurance sociale (NAS)
- Numéro d'assurance-maladie (NAM)
- Numéro de code permanent
- Code postal à 6 positions
- Photographie
- Empreintes
- Numéro de téléphone personnel

Renseignements d'identité pouvant devenir nominatifs selon certains types de combinaisons (Bernier et Drouin 1996 : 21) ou **identifiants indirects**

- Code municipal
- Date de naissance (jour, mois, année)
- Sexe
- Numéros séquentiels
- Numéro de dossier, de matricule ou clé unique attribuée arbitrairement à une personne
- Nom ou numéro d'établissement
- Nom de l'employeur
- Adresse (travail)
- Profession/titre/métier/classification
- Emploi actuel/emplois antérieurs
- Lieu de naissance
- Langue
- Etat civil
- Citoyenneté/statut au Canada
- Origine ethnique
- Revenu annuel
- Scolarité/formation/diplôme
- Enfant(s)/personne(s) à charge
- Référence
- Association professionnelle/syndicale
- Appartenance religieuse
- Caractéristiques physiques (yeux, taille, etc.)
- autres

Selon l'**article 57** de la *Loi sur l'accès*, les renseignements suivants ont un caractère public :

- le nom, le titre, la fonction, la classification, le traitement, l'adresse et le numéro de téléphone du lieu de travail d'un membre d'un organisme public, de son conseil d'administration ou de son personnel de direction et, dans le cas d'un ministère, d'un sous-ministre, de ses adjoints et de son personnel d'encadrement;
- le nom, le titre, la fonction, l'adresse et le numéro de téléphone du lieu de travail et la classification, y compris l'échelle de traitement rattachée à cette classification, d'un membre du personnel d'un organisme public;
- un renseignement concernant une personne en sa qualité de partie à un contrat de services conclu avec un organisme public, ainsi que les conditions de ce contrat;
- le nom et l'adresse d'une personne qui bénéficie d'un avantage économique conféré par un organisme public en vertu d'un pouvoir discrétionnaire et tout renseignement sur la nature de cet avantage;
- le nom et l'adresse de l'établissement du titulaire d'un permis délivré par un organisme public et dont la détention est requise en vertu de la loi pour exercer une activité ou une profession ou pour exploiter un commerce.

Toutefois, les renseignements prévus au premier alinéa n'ont pas un caractère public si leur divulgation est de nature à nuire ou à entraver le travail d'une personne qui, en vertu de la loi, est chargée de prévenir, détecter ou réprimer le crime.

Bibliographie

Association canadienne de normalisation / Canadian Standard Association

1996 *Code type sur la protection des renseignements personnels. Normes nationale du Canada. CAN\CSA-Q830-96*. Etobicoke. ON : Association canadienne de normalisation.

Bayer Ronald et Amy L. Fairchild

2001 « Surveillance and Privacy » dans *Science* 290 (5498) : 1898-9.

Bernier Lorraine et Marie Drouin

1996 *Protection des renseignements nominatifs. Guide à l'intention des directions de la santé publique des régies régionales de la santé et des services sociaux*. MSSS. DGSP.

Chénard Lucie

2000 « Comité d'éthique de la surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population » dans *Document de consultation préliminaire en vue de l'élaboration d'un projet de loi sur la santé publique*. DGSP, MSSS. septembre.

Commission d'accès à l'information (CAI)

2002 *Guide en matière de protection des renseignements personnels dans le développement des systèmes d'information, à l'intention des ministères et organismes publics*. Gouvernement du Québec. CAI.

Dickens Bernard

2000 « Questions juridiques, Rapports de gouvernance en recherche biomédicale », Gouvernance de la recherche en santé avec des sujets humains, Rapports de gouvernance.

Dionne Marc

1997 *Projet de mémoire pour la Commission permanente de la culture sur l'application de la Loi sur l'accès à L'information*, section protection de la santé publique. septembre.

Doucet Hubert

1998 « La dynamique et la nature de l'éthique clinique en contexte américain » dans Christian Hervé (éd.), *Éthique de la recherche et éthique clinique*. Paris, Montréal : L'harmattan. pp. 193-207.

Émond Aline, Richard Grignon et Aimé Lebeau

2002 *Plans de surveillance : une base commune*. document de travail. octobre.

Énoncé de politique des trois Conseils[25]

1998 *Éthique de la recherche avec des êtres humains*. gouvernement du Canada.

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)

2002 *Le respect de la vie privée et la confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS. Principes et politiques pour la protection des renseignements personnels sur la santé et politiques pour l'information sur l'établissement*, 3e édition, Ottawa : ICIS.

Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

2002 *L'utilisation secondaire des renseignements personnels dans la recherche en santé : études de cas.* , Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.

[25] Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humains du Canada.

Lawlor Debbie A. et Tracey Stone
2001 « Public health and Data Protection : an Inevitable Collision or Potential for a Meeting of Minds? » dans *International Journal of Edimiology*, 30 : 1221-5.

Padieu René
2000 « Mobiliser les données existantes : enjeux et conditions » dans *L'utilisation des sources administratives en démographie, sociologie et statistique sociale*. Dossiers et recherches (INED), no. 86, 20 sept.

Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux
2002 *Cadre global de gestion des actifs informationnels appartenant aux organismes du réseau de la santé et des services sociaux. volet sur la sécurité*. Gouvernement du Québec. MSSS.

Snider Dixie E. et Donna F. Stroup
2000 « Ethical Issues » dans Steven M. Teutsch et R. Elliott Churchill. *Principles and Practice of Public Health Surveillance*, 2e édition, Oxford University Press.

Tremblay Daniel
1997 « Confidentialité des microdonnées de l'Enquête sociale et de santé de 1992-1993 et conséquences pour les chercheurs » RÉFIPS, Recueil des communications, Colloque de Montréal intitulé *Connaître et surveiller pour agir sur la santé des populations*, octobre 1997.

Vérificateur général du Québec (Guy breton)
1996 *Rapport du Vérificateur général à l'Assemblée nationale pour l'année 1995-1996*, Tome II, chapitre 1, « Observations du Vérificateur général ».